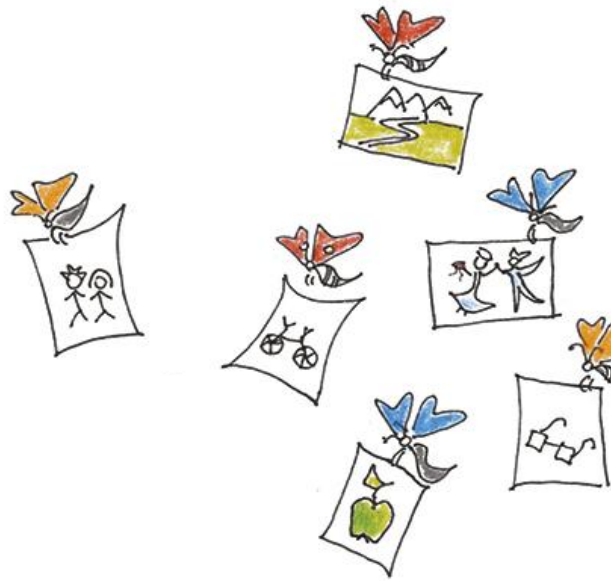




Schmetterlinge im Kopf

**Herausforderung
Demenz für
Menschen mit
Lernschwierigkeiten**

**Mittendrin im Quartier – ambulant betreute Wohnformen
für Menschen mit Behinderungen - Online-Forum II**

14. Dezember 2022, Stuttgart

Christina Kuhn



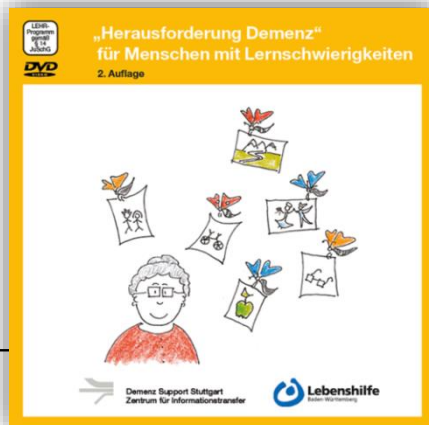
*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*



Ambulante WG's



Bauernhöfe als Lebensorte für Menschen mit Demenz



Der Teilhabe-Kanal

<https://www.youtube.com/kukuktv>



Demigranz

Bundesweite Initiative
Demenz und Migration

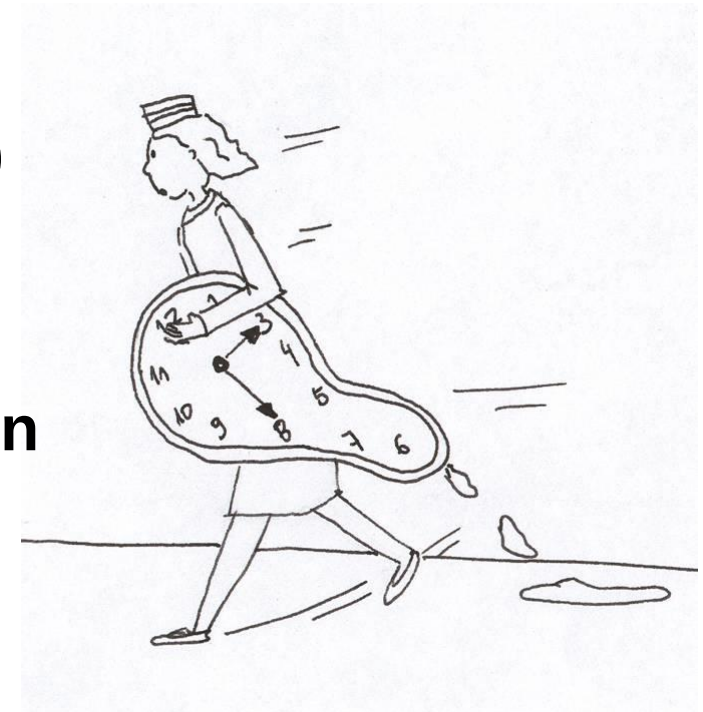


Tempus fugit...



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

- Anteil der Senior(inn)en an Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten steigt von 10 % im Jahre 2010 auf 31 % im Jahre 2030
- In stationären Wohneinrichtungen wird 2030 **jede:r zweite Bewohner:in** 60 Jahre oder älter sein
- Im ambulant betreuten Wohnen wird 2030 über **ein Drittel der Mieter:innen** 60 oder älter sein





Erhöhtes Demenzrisiko!

Menschen mit Down-Syndrom:

- jede/r Dritte im Alter von 50-59 Jahren
- Ø 55,4 Jahren (McCarron et al. 2014)

Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Down-Syndrom:

- Eine/r von 10 im Alter von 50-65
Jahren Alzheimer's Society 12/2011



➔ **Insgesamt haben Menschen mit Lernschwierigkeiten ein 3-4-fach höheres Risiko**

... Weißt du was Demenz ist



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

Weißt Du was Demenz ist?

Menschen mit Lernschwierigkeiten
erklären Demenz und erzählen,
wie man helfen kann

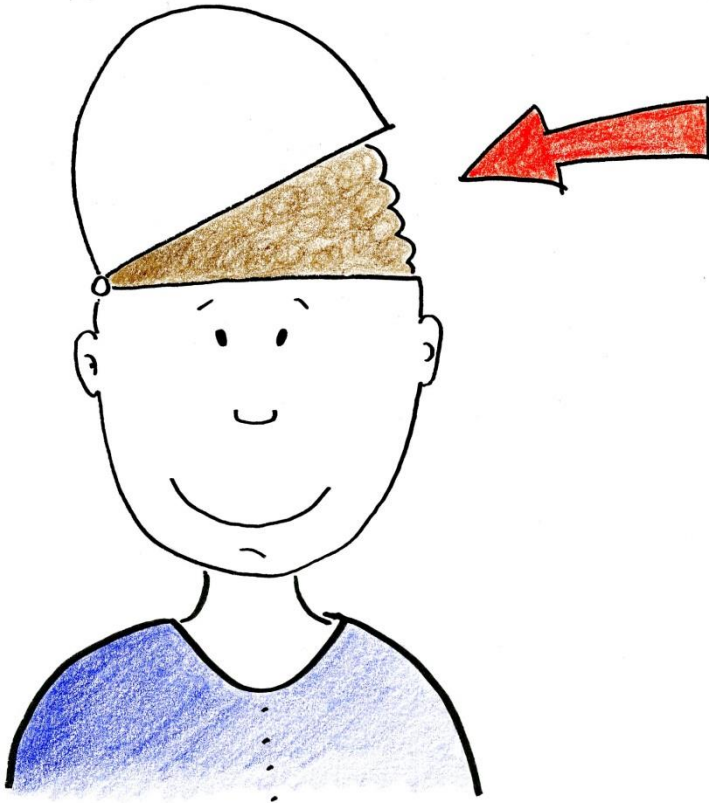
Projekt:
„Herausforderung Demenz“
für Menschen mit Lernschwierigkeiten

Was ist Demenz?



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

Zunehmender Abbau der Gehirnleistung



Symptome:

- Merkfähigkeit schwindet
- Vergesslichkeit
- Orientierungsprobleme
- Sprachstörungen
- emotionale Labilität
- Verlust von Fertigkeiten

Zeichnung: Magdalena Czolnowska

Früher Hinweis auf Demenz:

- Frontotemporallappen Symptome
 - Sozialverhalten, Persönlichkeit, Sprache, Antrieb und Kontrollfunktionen
 - Unkooperatives Verhalten, soziale Konflikte, fehlende Einsicht, Agitiertheit, Reizbarkeit
 - Depressivität, Apathie, Energiemangel, Schlafstörungen



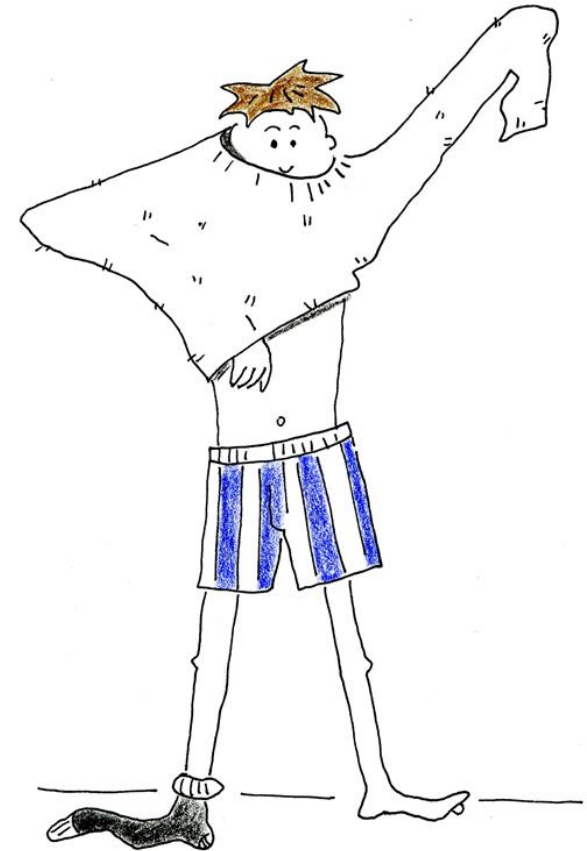
Besonderheiten bei MmDS



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

- Frühstadium: epileptische Anfälle ab dem 40. Lebensjahr bei 75% der Betroffenen (Halder 2008; Lott 2012)
- Beeinträchtigung der Handlungsausführung (Apraxie)
- Atypischen Phänomene wie Gewichtsverlust (ca. 20% in 5 Jahren), Ernährungsprobleme etc. (Llewellyn 2011)
- Schneller Krankheitsverlauf innerhalb 3-5 Jahren (Kerr 2006)

Demenz ist **nicht** an die Ausprägung der Schwere der Lernschwierigkeit gebunden



Zeichnung: Magdalena Czolnowska

Was Mitbewohner:innen belastet



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

Warum spült
Sandra nicht ab?

Warum geht Erika
nicht in **ihr**
Zimmer?



Wieso ist Erich
jetzt so
komisch?

Warum streicht
Lilli nicht ihr
Brot?

Besondere Herausforderungen für Mitbewohner sind...

- ungefragtes Betreten anderer Bewohnerzimmer
- einsetzende Inkontinenz
- Schreien oder stereotype Lautäußerungen

Arbeitskolleg*innen können nicht verstehen, warum...

- Menschen mit Demenz sich plötzlich anders verhalten
- sie manche Dinge nicht mehr können
- sie den Pausenraum nicht mehr finden
- sie Ihre Arbeitsaufträge nicht erledigen können etc.

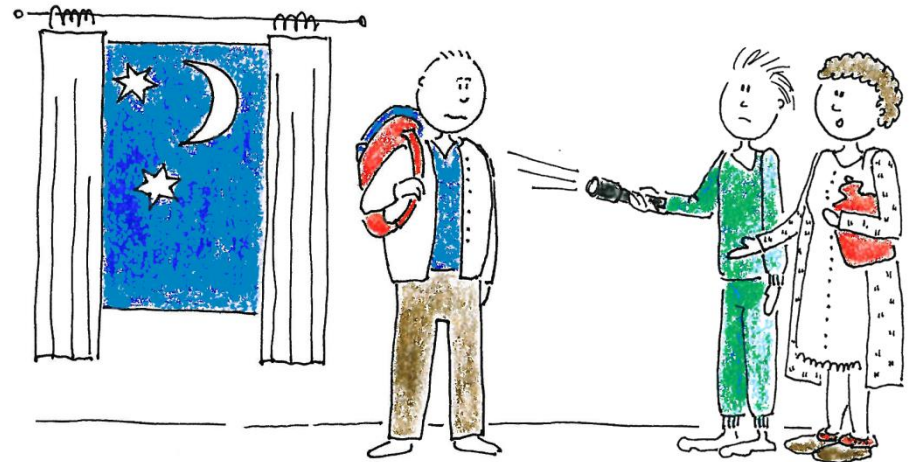


Was Mitarbeitern auffällt...



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

- 58% unkooperativ
- 53% gestörter Schlafrhythmus
- 47% schlecht gelaunt
- 32% akustische Halluzinationen
- 21% rastlos



Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne DS

- 62% aggressives Verhalten

- Demenz: oft schwere Störungen des circadianen Rhythmus mit Tag-Nacht-Umkehr (Fernandez und Edgin 2013)
 - "Sundowning„: Auftretende Unruhe oder Erregtheit, bei der die Betroffenen desorientiert sind. Tritt in der Dämmerung am Spätnachmittag oder Abend auf
 - Einfluss von Schlafunterbrechungen: Ausgeprägte Störungen der Exekutivfunktionen von MmDS + Demenz (Chen et al. 2013)
- ➔ **Schlafstörungen begünstigen ein früheres Auftreten oder ein rascheres Voranschreiten der demenziellen Erkrankung**

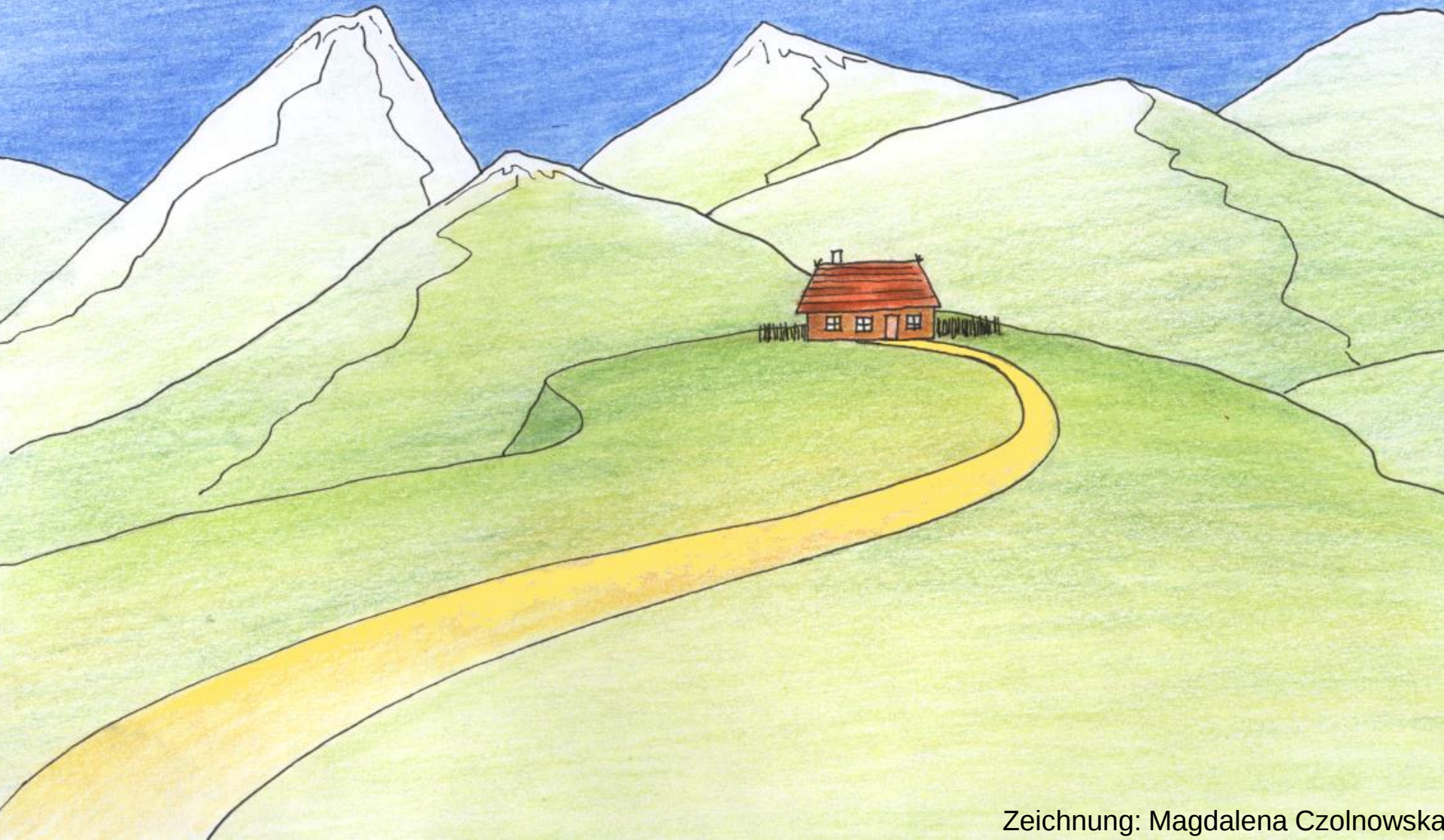
Ursachen für einen Umzug:

- Belastung von Mitarbeiter/-innen
 - Umgang mit herausforderndem Verhalten
 - Überforderung durch komplexe Bedürfnisse
 - Konflikte zwischen Personen mit und ohne Demenz - Stresslevel

Wichtig: Bei MmDS unnötige Veränderungen vermeiden, die als traumatisch erfahren werden und den Demenzprozess beschleunigen.

- Berichte: schneller Abbauprozess und früher Tod nach Umzug in Pflegeheim bei einigen Personen
- Verschlechterungen im Wohlbefinden bei Verlust der Tagespflege

Der Diagnostische Pfad



Zeichnung: Magdalena Czolnowska

- Alterungsprozess! + Alterserkrankungen!
 - Alterserkrankungen
 - Problem: Sehen und Hören
- Primäre Demenz
- Sekundäre Demenz
- Delir
- Depression



National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practice

- Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD 2012)
 - Fragebogen für Menschen mit Down-Syndrom
 - Wiederholung 1 x Jahr (bei Bedarf öfter)
 - Fremdeinschätzung durch nahestehende Person
 - Zeitaufwand: 15-60 Minuten
- ➔ **Download:** <http://aadmd.org/ntg/screening>

NTG-EDSD - Inhalt



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

- Vorhandene Diagnosen
- Körperlicher und seelischer Gesundheitszustand
- Lebensereignisse
- Fähigkeiten, Fertigkeiten und Verhalten (Sprache, Schlaf, Bewegung, Gedächtnis, Verhalten und Affekt, Besonderheiten, Probleme)
- Chronische Erkrankungen
- Medikation

	War immer schon so	War immer schon so, hat sich aber verschlechtert	Ist ein neues Symptom (im letzten Jahr)	Trifft nicht zu
⁽¹⁹⁾ Aktivitäten des täglichen Lebens				
Benötigt Hilfe beim Waschen oder Baden				
Benötigt Hilfe beim Anziehen				
Zieht sich unpassend an (z.B.: verkehrt; unfertig; nicht Wetter-adäquat)				
Zieht sich unpassend aus (z.B.: in der Öffentlichkeit)				
Braucht Unterstützung beim Essen (z.B. Essen schneiden; mundgerechte Stücke; Schluckstörung)				
Braucht Unterstützung beim WC-Gang (Auffinden des WCs, Benutzen des WCs)				
Ist inkontinent (inkludiert auch gelegentliches Auftreten)				
⁽²⁰⁾ Sprache und Kommunikation				
Initiiert keine Kommunikation				
Kann Worte nicht finden				
Kann einfachen Anweisungen nicht folgen				
Scheint mitten in der Konversation den Faden zu verlieren				
Liest nicht				
Schreibt nicht (selbst den eigenen Namen nicht)				
⁽²¹⁾ Änderung im Schlaf-Wach-Rhythmus				
Übermäßig (schläft mehr)				
Unzureichend (schläft weniger)				
Wacht häufig in der Nacht auf				
Ist in der Nacht verwirrt				
Schläft am Tag mehr als üblich				
Wandert in der Nacht herum				
Wacht früher auf als üblich				

Primäre Demenzformen



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

Degenerativ	Vaskulär	Mischformen
- Alzheimerdemenz - Morbus Pick - Chorea Huntington - Morbus Parkinson	Viele kleine Hirninfarkte, die Gewebe schädigen	Kombination aus beiden Demenzformen
70%	15%	10-15%

➔ **Primäre Demenzerkrankungen sind nicht heilbar**

Hilfreich für den Arztbesuch



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

It's Your Move – Down's Syndrome and Dementia

A guide for GP's
to plan a strategy
that will ensure the
right intervention
and diagnosis,
at the right time,
for people with
Down's syndrome
and dementia.

Treatable conditions that adults with Down's syndrome are more susceptible to that can be confused with dementia.

Poor eyesight	Inflammation of the cornea	Hearing loss
Poor diet – leading to nutritional problems or anaemia.	Constipation	Spine disturbance
	Side effects of medication	Sleep apnoea/ lack of sleep
	Recent bereavement or significant change	Menopause
Cardiac abnormalities – especially if undetected in earlier life		Compulsive disorders
	Osteoporosis	Cataracts
	Urinary tract infection	Changes in knee or hip joints
		Depression
Coning of the cornea	Hypothyroidism	Diabetes



Abklärung behandelbarer Auslöser:

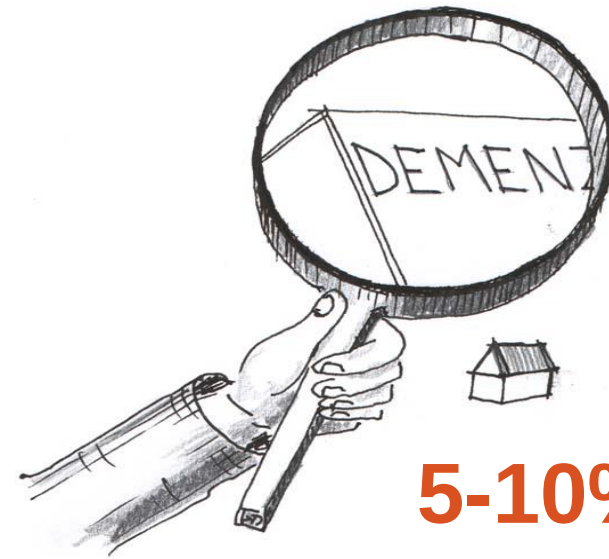
- Sehschwäche
- Entzündung der Augenhornhaut
- Schwerhörigkeit
- Schlechte Ernährung - führt zu Nährstoffmangel
- Nebenwirkungen von Medikamenten
- Schlafapnoe / Schlafmangel
- Wechseljahre
- Emotional bedeutsame Ereignisse: Trauerfall
- Herzanomalien
- Osteoporose
- Grauer Star
- Blasenentzündung
- Veränderungen der Knie- oder Hüftgelenke
- Depression
- Schilddrüsenunterfunktion
- Diabetes mellitus

Warum ist eine Abklärung wichtig?



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

- Stoffwechselstörungen (z. B. Schilddrüsenerkrankungen, Diabetes)
- Infektionen
- Elektrolytveränderungen
- Chronische Intoxikationen
- Vitaminmangel (B1, B12)
- Anämie
- Nierenfunktionsstörungen
- Mangelernährung (Folsäure)
- Herz-Kreislauf-Insuffizienz
- Tumore



Sekundäre Demenzformen
→ Dringend abklären,
teilweise behandelbar

Zeichnung: Magdalena Czołnowska

Schmerzmanagement



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

- Annahme der höheren Schmerzschwelle
- Erkrankungen des höheren Lebensalters (Arthritis, Hörschwäche, Osteoporose etc.)
 - Bei Menschen mit Down Syndrom ab dem 40. Lebensjahr
- Kann Ursache für herausforderndes Verhalten sein
- Schmerzassessment z.B. BESD

BESD

BEurteilung von Schmerzen bei Demenz

Beobachten Sie den Patienten/die Patientin zunächst zwei Minuten lang. Dann kreuzen Sie die beobachteten Verhaltensweisen an. Im Zweifelsfall entscheiden Sie sich für das vermeintlich beobachtete Verhalten. Setzen Sie die Kreuze in die vorgesehen Kästchen. Mehrere positive Antworten (außer bei Tröst) sind möglich. Addieren Sie nur den jeweils höchsten Punktwert (maximal 2) der fünf Kategorien.

Name des/der Beobachteten:

Ruhe

Mobilisation und zwar durch folgender Tätigkeit:

Beobachter/in:

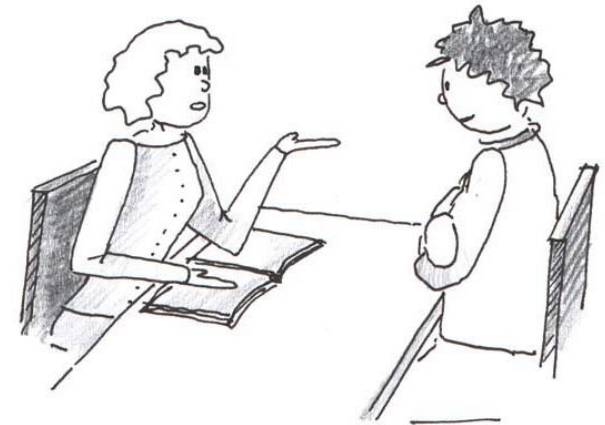
	nein	ja	Punkt- wert
1. Atmung (unabhängig von Lautäußerung)			
• normal	☐	☐	0
• gelegentlich angestrengt atmen	☐	☐	1
• kurze Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	☐	☐	2
• lautstark angestrengt atmen	☐	☐	
• lange Phasen von Hyperventilation (schnelle und tiefe Atemzüge)	☐	☐	
• Cheyne Stoke Atmung (tiefer werdende und wieder abflachende Atemzüge mit Atempausen)	☐	☐	
2. Negative Lautäußerung			
• keine	☐	☐	0
• gelegentlich stöhnen oder ächzen	☐	☐	1
• sich leise negativ oder missbilligend äußern	☐	☐	2
• wiederholt beunruhigt rufen	☐	☐	
• laut stöhnen oder ächzen	☐	☐	
• weinen	☐	☐	
Zwischensumme 1			

Frühe Screenings und Diagnostik

- Instrumenteneinsatz, rechtzeitiger Start mit regelmäßigen Wiederholungen, trainierter Blick...

Multidisziplinäres Assessment

- medizinisch, neurologisch, psychologisch, sozial



„demenz-geeignetes“ Modell



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

- **Frühe Screenings und Diagnostik**
(Instrumenteneinsatz, rechtzeitiger Start mit regelmäßigen Wiederholungen, trainierter Blick...)
- **Multidisziplinäres Assessment** (medizinisch, neurologisch, psychologisch, sozial)
- **Umweltanpassung** (Orientierungshilfen, Unterstützung der ADL; Sicherheit; geschützter Garten; Licht; Farben)
- **Anpassung an veränderte Bedürfnisse** (Tagesstruktur, tägliche Aktivitäten, weniger Stimulationen...)
- **Angepasste Pflege** (fortschreitender Krankheitsverlauf)

(Janicki/Dalton et al. 2003)

Umwelt und Wohlbefinden



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer



Zeichnung: Magdalena Czolnowska

Supporting Derek



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

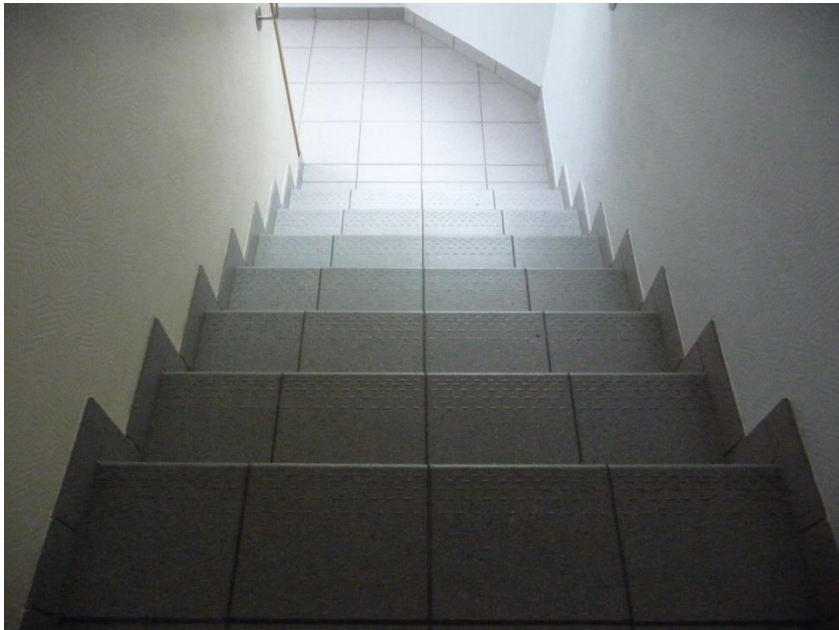
- Film im Internet unter: <https://vimeo.com/18917402>



Bauliche Umweltstressoren



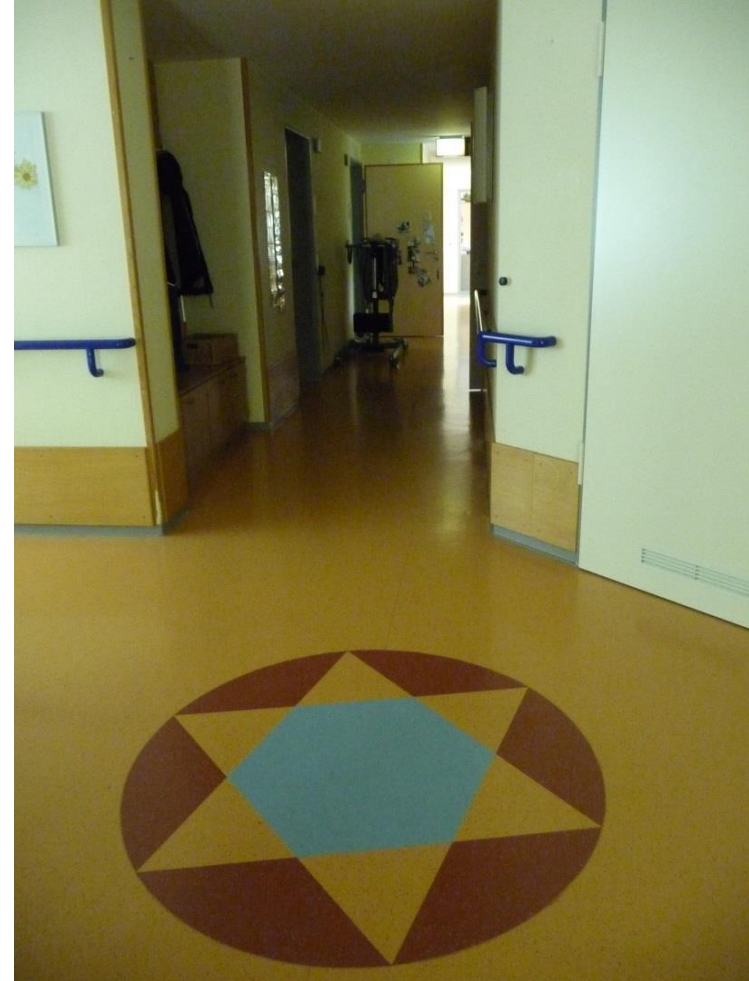
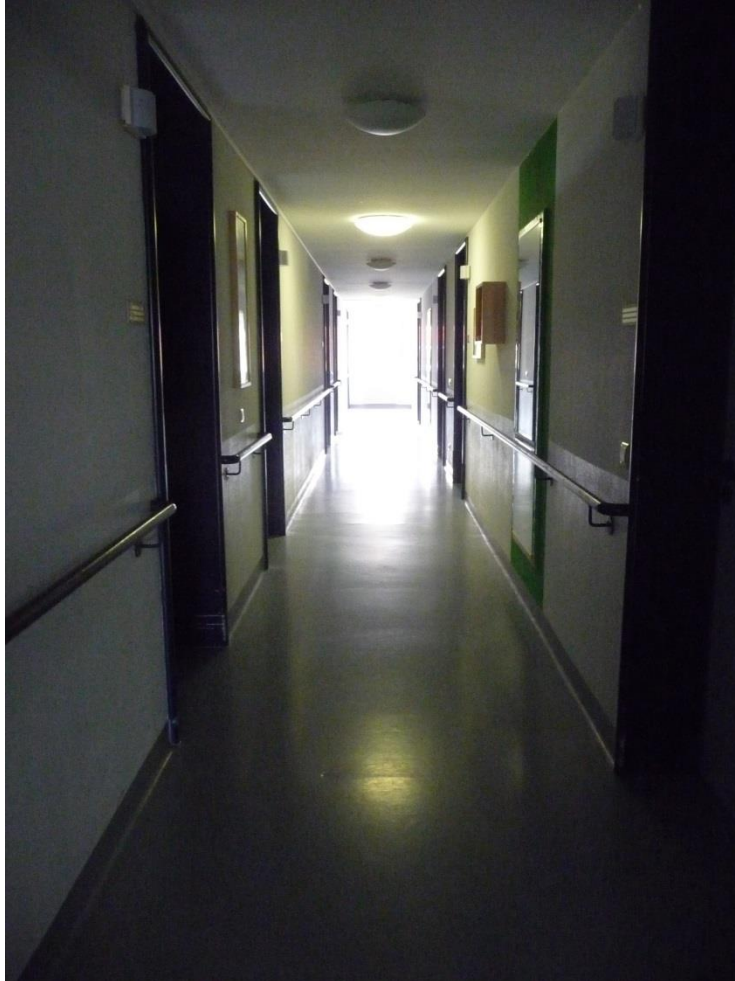
*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*



Neue Barrieren erkennen



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

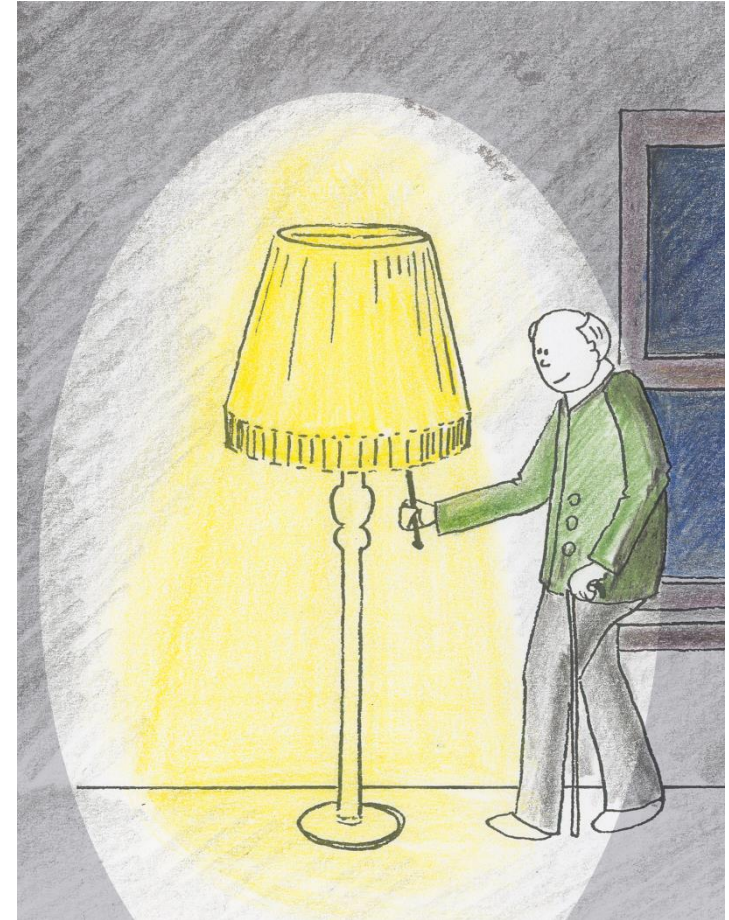


Licht wirkt!



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

- Circadian wirkendes Licht vermindert nächtliche Unruhe (Heeg, Mollenkopf, Volpp, 2010)
- BW in Einrichtungen mit niedriger Beleuchtungsstärke zeigen häufiger agitiertes Verhalten (Sloane et al.1998)
- Reduzierung von Agitation bei höheren Beleuchtungsstärken (La Garce 2004)
- Auffälliges Verhalten hängt mit alters-bedingter Sehschwäche zusammen: Erkennen durch Licht und Farbe erleichtern (Horowitz 1997)



Zeichnung: Magdalena Czolnowska

Beispiel: Umgebungsanpassung



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

- Sicherheit (Technische Hilfen, Beschützter Garten)
- Angemessene Stimulation (Gruppengröße, Akustik, Geräusche)
- Eindeutigkeit (z.B. Kontraste, Raumnutzung, Spiegelungen)
- Kompensation von Beeinträchtigungen (z.B. Farben als Orientierungsmarken, barrierefrei)
- Vertrautheit (z.B. Erinnerungshilfen, Erinnerungspflege)



- Fachwissen Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten
- Umweltstressoren, Umweltgestaltung, Wohnkonzepte
- Kommunikation und Aktivitäten



Bewegung, Musik, Spaß haben



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*



Die ersten Gruppentreffen



Am Ende des Projekts

Filmsequenz: Vorher



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*



Filmsequenz: Projektende



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

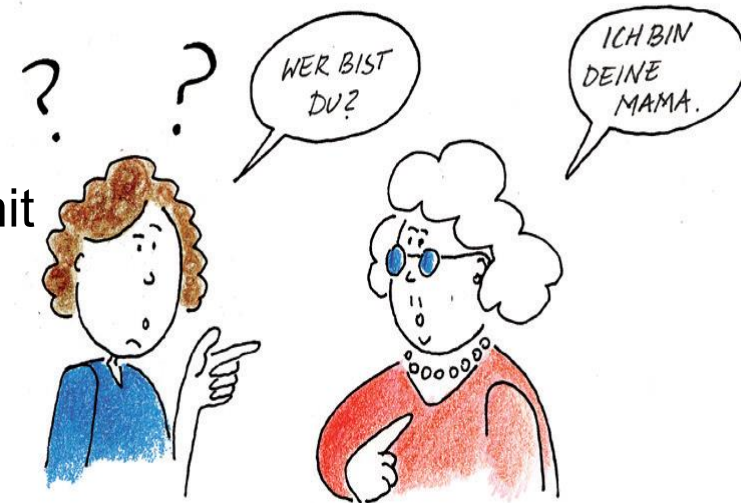


Familien unterstützen!

Eltern versorgen 50% der (erwachsenen) Kinder m. LS

Eltern brauchen...

- ...Unterstützung, um Demenzzanzeichen zu erkennen
- ...Beratungsstellen, die auch Menschen mit Lernschwierigkeiten in den Blick nehmen
- ...Informationen über Möglichkeiten zur Wohnraumanpassung
- ... Entlastung in Selbsthilfegruppen:
Austausch über Demenzzsymptome, Umgang mit Verhaltensweisen und Unterstützungsmöglichkeiten



Mitbewohner:innen und Arbeitskolleg:innen als sorgende Gemeinschaft



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

- Stabilisierung des Zusammenlebens und -arbeitens
- Verstehen lernen, was Demenz für jmd. bedeutet
- Erweiterung des individuellen Handlungsrepertoires
- Umsetzung: 8 x wöchentliches Treffen



Zeichnung: Magdalena Czolnowska

Inhalt des Bildungskonzepts



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

1. Das
wünsche
ich mir,
wenn ich
alt bin

4.
**Anzeichen
einer
Demenz
kennen
lernen**

7.
Handlung
und
Misserfolg

3. Unser
Gehirn und
unser
Gedächtnis

6.
Verhaltens-
weisen
bei
Demenz

2. Alt
sein und
Krank-
heiten
im Alter

5.
Verluste
erfahren

8. Den
Alltag
bewältigen

9.
Rückblick
und
Ausblick

Filmsequenz: Kaffeeübung



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*



- Medizinisches und pflegerisches Versorgungsnetz mit kompetenten Mitarbeiter/innen (Ärzte, Pflege, Betreuung)
- Versorgungskonzept für ein **„in place progression“**
 - z.B. ambulant betreute Pflege-Wohngemeinschaft (Hamburg Südring)
 - Beschützendes Umfeld



- Konzept für die Begleitung von MmL und Demenz erstellen
 - Konzept: Demenz erkennen (MA-Qualifizierung, Diagnostik etc.)
 - Informationskonzept für Angehörige
 - Erhalt des Arbeitsplatzes in der Werkstätte
 - Angepasstes Wohnkonzept für ein „In place progression“
- Ausgangsuntersuchung:
 - ab 35 Jahren bei MmDS
 - ab 50 Jahren bei Menschen mit L.
 - Wiederholung alle 3-5 Jahre, bei Auffälligkeiten alle 6-12 Monate
- Multidisziplinäres Team für die Pflege und Begleitung von MmL+D
- Zusammenarbeit zwischen Pflorgeteam und Facharzt
- Anpassungsfähige Dienstleister, die ein „Aging in Place“ ermöglichen
- Palliative Pflege sollte möglich sein

Kurzfilme auf DVD



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

1. Projekt: „Herausforderung Demenz“ für Menschen mit Lernschwierigkeiten
2. Demenz verstehen leicht gemacht: Fortbildung für Menschen in der Behindertenhilfe
3. Demenz erklären: Menschen aus der Behindertenhilfe beschreiben, was Demenz ist und wie man helfen kann
4. Aktiv und dabei sein: Angebote für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Gedächtnisproblemen
5. Umweltstressoren erkennen



<https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/-herausforderung-demenz--fuer-menschen-mit-lernschwierigkeiten/116086>

Kostenfrei zu bestellen:



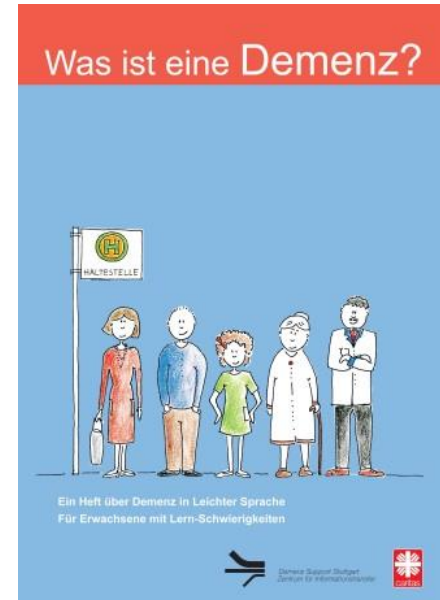
Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

- <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/hat-mama-demenz-/111782>
- <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/was-ist-eine-demenz-/96074>

Download: Journal dess_orientiert 10

Thema: Demenz bei Menschen mit
Lernschwierigkeiten

www.demenz-support.de/publikationen/journal_dess_orientiert



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit



Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer

Informationen und Bestellhinweise erfahren Sie über unseren Newsletter. Anmeldung unter:

www.demenz-support.de

Sie haben Fragen?

Wir beraten Sie gern zu Seminaren, Inhouse-Schulungen – Lernbegleitung, Organisationsentwicklung

c.kuhn@demenz-support.de

0711 – 99 787 13

